

BAB 1

Memahami Keberagaman Perkembangan Anak: Memungkinkan Potensi Anak Berkebutuhan Khusus *(Understanding Diversity in Children's Development: Enabling Potential in Children with Disabilities)*

Usha Ramakrishnan

“Adalah dengan hati hingga seseorang dapat melihat secara benar.

Apa yang menjadi esensi, tak terlihat oleh mata.”

Antoine De Saint Exupery. Dari: Little Princess

Mengapa pada saat mengases atau berinteraksi dengan anak berkebutuhan khusus semua area perkembangan sebaiknya diperhatikan?

Anak-anak mengembangkan potensi dan kepribadian yang menyeluruh ketika SEMUA area perkembangannya diperhatikan dan dipelihara secara menyeluruh.

Merupakan masalah yang sangat mengkhawatirkan bahwa anak berkebutuhan khusus tetap dikucilkan dan perkembangan mereka dianggap berbeda. Mereka memiliki profil perkembangan yang tak seimbang. Mereka sangat lamban di beberapa area perkembangan sementara di area yang lain berkembang dengan baik.

- Ketika fokus dan perhatian tetap tertuju pada area perkembangan yang mengalami kelambanan atau keterlambatan untuk “menormalkan” anak, maka berbagai kemampuan yang akan sangat bermanfaat bagi anak dalam kehidupannya kelak dapat berangsur menghilang.
- Anak dikelompokkan pada umur dimana terdapat tahap perkembangan yang terendah.
- Berbagai kemampuan dan potensi anak di area perkembangan lainnya mungkin tersembunyi di bawah hambatannya yang sangat terlihat jelas.

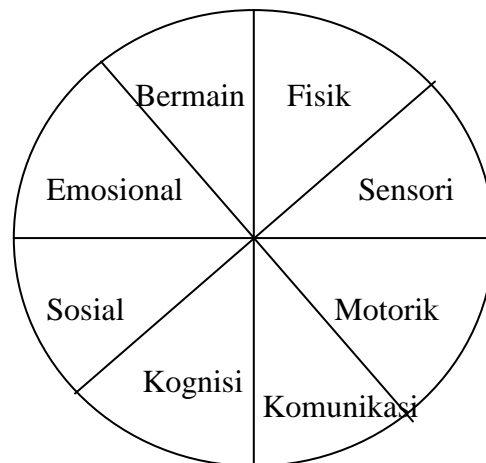
Diterjemahkan oleh Helen Keller International (HKI) Indonesia & Perkins International - 2009

Creating Learning Opportunities

- Kemampuan juga membutuhkan fokus dan perhatian. Hal ini karena kemampuan sangat berkontribusi terhadap keseluruhan perkembangan dan kesehatan emosional anak.
- Tahun-tahun pertama kehidupan, lahir hingga 6 tahun, adalah masa perkembangan yang sangat penting dalam kehidupan anak. Banyak hal yang dapat dilakukan untuk meningkatkan potensi pada umur tersebut dan akan berdampak seumur hidup pada kehidupannya kelak.

“Dia tidak dapat berjalan dan melihat dengan baik”. Itu yang semua mereka katakan terhadap Sunita berumur 6 tahun – “Kami harus memfokuskan pada area tersebut” dan memperlakukannya seperti bayi. “ Tapi saya dapat berpikir dan berbicara dan tidak merasa nyaman ketika kamu hanya memberitahukan apa yang saya tidak dapat lakukan” pikir Sunita. “Saya dapat melakukan banyak hal lain jika kamu mau memperlihatkan bagaimana caranya dan memberi kesempatan untuk saya” katanya kepada mereka dengan lembut. Mereka terkejut!

Kepribadian menyeluruh yang seimbang



Apa Peran Otak dan Lingkungan pada Perkembangan Seorang Anak?

Diterjemahkan oleh Helen Keller International (HKI) Indonesia & Perkins International - 2009

Creating Learning Opportunities

Setiap bayi dilahirkan dengan potensi yang unik, dengan milyaran neuron atau sel otak dan koneksi untuk membantunya bertahan hidup. Namun, milyaran koneksi terbentuk pada masa pertumbuhan dan bertahan seumur hidup dengan cara sel otak saling berjejaring secara bersama. Otak merupakan pusat pengambil keputusan dari sistem saraf, mengontrol semua fungsi tubuh, dan berkembang dengan cepat pada tahun-tahun pertama kehidupan.

Alat indra adalah jendela terhadap dunia. Sinyal atau informasi dari berbagai alat indra dikirim ke berbagai area korteks sensoris.

Dari area sensoris, sinyal melewati area korteks asosiasi. Area asosiasi membuat makna dari informasi yang diterima, menginterpretasi dan menganalisa sinyal, dan memutuskan bagaimana cara meresponnya.

Ketika seseorang memutuskan untuk melakukan suatu tindakan, sinyal dari area asosiasi dikirim ke area korteks motorik yang bergantian mengirim sinyal sepanjang saraf ke otot yang relevan. Berbagai bagian yang berbeda dari korteks motorik mengontrol fungsi yang berbeda-beda:

- Semakin banyak pengalaman positif yang diterima seorang anak, semakin baik fondamen-fondamen bagi kehidupannya. Bayi yang telah paham bicara saat disentuh lembut (sensoris), akan merasa dicintai dan nyaman (asosiasi) dan mendekati senang (tindakan motorik). Perasaan itu memungkinkan terbentuknya koneksi baru di otak. Stimulasi sangat membantu perkembangan.
- Alat indra secara bersama memungkinkan kita untuk mendapatkan gambaran utuh terhadap benda-benda di sekitar kita.
- Semakin banyak pengalaman sesuai umur yang diterima anak-anak, semakin baik mereka memahami dunia di sekitar mereka.

D
20

Aktivitas kelompok: Berikan buah pada seorang anak berumur 1 tahun dan observasi dia. Anda akan menemukan bahwa dia akan melihat buah itu, mengambilnya, merasakannya, menciumnya, dan mengecapnya. Dia mungkin akan menggoyang-goyangkannya untuk mengetahui apakah buah itu mengeluarkan suatu bunyi! Apa yang dipelajarinya?

Apa yang terjadi bila anak berkebutuhan khusus tidak mengalami pengalaman tersebut? Bagaimana Anda dapat membuat kemungkinan pengalaman sesuai umur

Aktivitas: Ambil dan gigit buah yang belum pernah Anda makan, apa sensasi yang Anda rasakan? Bentuk, warna, ukuran, bau, dan tekstur dari buah tersebut ketika Anda memegangnya, bunyinya ketika Anda meremasnya, rasa sari buahnya yang menetes jatuh, dan rasanya di mulut saat Anda menggigitnya.

- Semua alat indra Anda menerima sensasi yang beragam. Otak Anda menganalisa, menyatukan berbagai sensasi, dan menyimpannya di memori dalam bentuk bermacam memori tentang buah tersebut sebagai satu kesatuan dan mampu mengingatnya walaupun hanya satu sensasi yang diterima. Oleh karena itu, ketika Anda mencium aroma buah yang Anda kenali, Anda tahu buah apa itu tanpa melihat atau memegangnya.
- Selain itu, dengan menganalisa ukuran dan bentuk buah tersebut, korteks motorik Anda akan mengirim pesan sepanjang saraf ke otot sehingga Anda memegang buah tersebut dengan benar, baik yang terlalu lunak ataupun yang terlalu keras, sehingga buah itu tidak terjatuh dari tangan Anda atau teremas.

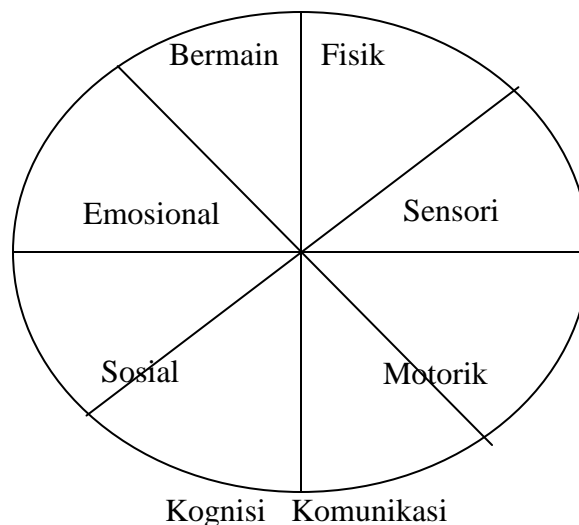
Apa itu perkembangan? Kapan Perkembangan Seorang Anak Dimulai? Apa yang Merupakan Ciri-ciri Utama Perkembangan?

- Perkembangan pada seorang anak mengarah pada sebuah rangkaian progresif dari sebuah perubahan yang berurutan, koheren, dan berkualitas menuju pada kedewasaan. Bila pertumbuhan mengarah pada sebuah peningkatan dalam ukuran, maka perkembangan mengarah pada sebuah peningkatan dalam kompleksitas struktur dan fungsi.
- Perkembangan anak berlangsung terus-menerus dari pembuahan hingga menuju kedewasaan.

Creating Learning Opportunities

- Perkembangan biasanya terjadi secara bertahap pada semua anak. Tapi, kecepatan perkembangannya bisa berbeda satu sama lain.
- Setiap tahap perkembangan memiliki karakteristik masing-masing.
- Perkembangan tergantung pada kedewasaan sistem saraf pusat dan hal ini dimungkinkan ketika seorang anak menerima stimulasi lingkungan yang tepat.
- Jika anak tidak diberikan kesempatan untuk mengembangkan sebuah ketrampilan, maka ketrampilan itu tidak berkembang.
- Seorang anak seharusnya tidak dipaksa untuk melakukan sesuatu sebelum dia mampu menurut perkembangannya.
- Anak-anak mengoceh sebelum mereka mulai mengucapkan kata pada umur 1 tahun, mereka berjalan sekitar umur 1 tahun hingga 15 bulan sebelum mereka mulai berlari.
- Terdapat berbagai area dalam perkembangan anak. Berbagai area tersebut saling terkait, terhubung, dan sama pentingnya.

Nilai & Penghargaan Diri



Ada perkembangan fisik, sensori dan motorik anak, perkembangan pemahaman dan komunikasi, perkembangan sosial dan emosional, dan perkembangan bermain.

- Inti utama kepribadian adalah nilai dan penghargaan diri anak: merasa dicintai dan merasa mampu.
- Ketika anak bermain, mereka mengembangkan ketrampilan sosial dan emosional, pemahaman serta ketrampilan komunikasi bersama dengan ketrampilan fisik mereka.

Rahul berumur satu setengah tahun. “Mama bola” dia berkata sambil menunjuk bola. Dia berjalan menuju bola, mengambilnya, dan berkata, “Mama bola” lagi sambil melemparkan bola kepada mamanya. Dia lalu melihat mamanya, tersenyum dan berkata “Anak tar” kepada dirinya.

Sunita berumur satu setengah tahun dengan kelumpuhan otak (*cerebral palsy*) dan *low vision*. Dia telah mampu duduk tegak pada umur 1 tahun. Ibunya membuatkan dia bola dari kain katun yang lembut dengan warna-warna cerah sehingga ia dapat melihatnya dan terdapat bunyi-bunyian di dalamnya yang membantunya menangkap bola. Ibunya menggulingkan bola tersebut ke arahnya dan berkata “Sunita tangkap bolanya”. Sunita menangkapnya ketika bola itu menghampirinya dan berkata “Bola!” “Anak pintar!” kata ibunya. Sunita tertawa kesenangan dan menepuk tangannya.

- Anak berkebutuhan khusus mungkin memiliki kesulitan dalam berinisiasi dan bermain secara mandiri. Untuk memungkinkan anak belajar melalui permainan, kesempatan bermain perlu diberikan kepada anak sesuai tingkat dan ketangkasannya yang diadaptasi dari kebutuhannya.
- Tiap anak memiliki kebutuhan yang berbeda pada umur yang berbeda pula. Ketika kebutuhan-kebutuhan tersebut direspon dengan kasih sayang, tepat, dan efektif, maka kebutuhan tersebut sangat meningkatkan perkembangan anak secara menyeluruh dan membuat orang tua senang.

Bagaimana Hambatan Perkembangan Terjadi? Bagaimana Intervensi Dini dapat Membantu?

Berbagai bagian yang berbeda dari otak telah diketahui untuk mengontrol berbagai fungsi yang berbeda. Jika sebelumnya, selama atau setelah melahirkan, otak mengalami trauma atau kerusakan, hal itu dapat mengakibatkan sebuah keterlambatan atau gangguan pada area perkembangan dimana merupakan bagian dari kontrol otak. Tergantung pada area dan besarnya kerusakan, anak akan memiliki gangguan atau hambatan tertentu.

Namun otak memiliki potensi yang sangat besar dan plastisitas otak (*neural plasticity*) pada tahun-tahun pertama kehidupannya memungkinkan bagian otak yang tidak rusak untuk mengambil alih fungsi bagian otak yang rusak. Otak juga menyimpan berbagai kemampuan anak. Pada tahun-tahun pertama kehidupannya, banyak yang dapat dan harus dilakukan untuk mengoptimalkan potensi tersebut serta meningkatkan perkembangan total anak.

Aktivitas: Sementara mengobservasi seorang anak, banyak segi penting perkembangan seorang anak terungkap secara bersamaan. Observasi anak-anak yang berumur dua, tiga, dan empat tahun saat bermain. Keterampilan apa yang Anda lihat pada berbagai area perkembangan untuk setiap umurnya? Apakah Anda melihat rangkaian pola perkembangan? Apakah Anda melihat bagaimana berbagai area perkembangan semuanya saling terkait?

Aktivitas Tindak Lanjut: Observasi seorang anak dengan hambatan ganda yang umurnya sama. Dimana letak kesulitan anak tersebut? Bagaimana Anda memberikan kesempatan yang sama terhadap anak tersebut? Adaptasi apa yang akan Anda lakukan terhadap lingkungannya?

Anak berkebutuhan khusus memiliki hak yang sama seperti anak-anak lainnya. Mereka membutuhkan kesempatan yang sama untuk bermain, belajar, dan meningkatkan kemampuan mereka pada tahun-tahun pertama kehidupannya dengan cara terbaik yang sesuai dengan profil individual mereka masing-masing karena tidak ada dua anak berkebutuhan khusus yang sama.

Area-area Perkembangan

Area Perkembangan →	Fisik	Sensori	Motorik	Komunikasi	Kognisi Pemahaman	Sosial (Pertemanan)	Emosional (rasa diri/ <i>sense of self</i>)	Beberapa tipe permainan
Mengarah pada →	Tinggi, berat, kesehatan umum dan kebersihan	Perkembangan penglihatan, pendengaran, penciuman, pengecap, peraba, keseimbangan, dan kesadaran atas posisi sendi	Pergerakan, postur, keseimbangan tubuh, dan fungsi tangan	Mendengarkan orang lain, memahami mereka, dan mengekspresikan kebutuhan, ide, pikiran, perasaan kepada orang lain	Memahami bagaimana benda-benda di sekitar bekerja	Interaksi dan hidup rukun dengan keluarga, teman dan orang lain	Menyadari dan memahami perasaan orang lain	Soliter (bermain sendiri), paralel, berdampingan tapi tidak bersama, bermain peran, bekerjasama dengan anak lain, permainan dengan peraturan
Perkembangan memungkinkan →	Kesehatan, energi, dan stamina yang baik	Menerima informasi dari lingkungan dan tubuh yang dibutuhkan untuk semua area perkembangan	Kontrol terhadap tubuh, untuk melakukan berbagai fungsi seperti duduk, berdiri, jalan, lari, dan mengendalikan benda dengan trampil	Anak-anak tetap terhubung dengan orang lain dalam dunia mereka	Pemahaman umum dan intelegensia	Anak merasa aman, berinteraksi secara efektif, dengan orang lain	Merasa nyaman dengan diri sendiri, mengatur emosi dengan efektif	Semua area perkembangan

Informasi Dasar pada Beberapa Hambatan Perkembangan

Pada Area Perkembangan Apa Seorang Anak dengan Kelumpuhan Otak Mengalami Kesulitan? Dimana Kemampuannya Berada?

Anak dengan kelumpuhan otak memiliki kesulitan utama dengan gerak, mengatur posisi tubuh, dan fungsi tangan.

- Bayi dengan kelumpuhan otak memiliki kesulitan dengan memutar tubuh, merayap, merangkak, dan kelak dengan berjalan.
- Ada kemungkinan kesulitan dengan menghisap, menelan, mengunyah, dan mengontrol air liur. Anak akan memiliki gangguan berbicara karena berbicara termasuk dalam fungsi motorik.
- Bayi dengan kelumpuhan otak akan memiliki kesulitan dengan mengangkat tegak kepala, duduk, menggerakkan kaki dan tangan, dan kelak dengan berdiri.
- Ada kemungkinan kesulitan dalam menangkap benda dan mengendalikannya dengan tepat. Ini akan berdampak pada kemandirian pada ketrampilan bina diri.
- Tanda-tanda peringatan awalnya adalah keterlambatan dalam munculnya tonggak-tonggak perkembangan (*milestone*) dalam gerak fisik.
- Kelumpuhan otak secara klasik didefinisikan sebagai “sebuah pikiran yang cerdas dalam tubuh yang mengabaikan perintah”. Seorang anak dengan kelumpuhan otak dapat menjadi seorang yang penyayang, cerdas, dan mengejar akademik.
- Namun, kelumpuhan otak adalah istilah yang diberikan untuk sekelompok gangguan dan seorang anak mungkin memiliki kondisi gabungan dengan mental retardasi atau kesulitan belajar, mudah kejang, dan juga kehilangan penglihatan atau pendengaran.
- Tidak ada dua orang anak dengan kelumpuhan otak yang sama.
- Kondisinya bervariasi mulai dari ringan hingga berat.
- Spastik, Atetosis, dan Ataksia adalah jenis-jenis kelumpuhan otak.
- Kelumpuhan otak bukan suatu penyakit dan tidak menular.
- Pergerakan, sikap tubuh, dan fungsi tangan adalah bagian terpenting dari perkembangan seorang anak, tapi bukan satu-satunya yang membutuhkan fokus dan perhatian (alat bantu

dan adaptasi yang tepat bersama dengan terapi memungkinkan anak melalui kesulitan-kesulitan tersebut).

- Rasa diri (*sense of self*), pertemanan, pemahaman, dan komunikasi adalah area yang sama pentingnya yang secara bersama dapat membentuk kepribadian yang menyeluruh. Kebutuhan-kebutuhan ini harus diperhatikan.

Pada Area Perkembangan Apa Seorang Anak dengan Mental Retardasi Mengalami Kesulitan? Dimana Kemampuannya Berada?

Anak dengan mental retardasi memiliki kesulitan dengan pemahaman. Seorang anak dengan mental retardasi memiliki kesulitan dalam memperhatikan, pemahaman, mengingat, pertimbangan, dan merespon secara tepat pada tingkat dimana orang lain yang seumurnya melakukan hal-hal tersebut.

Bayi biasanya belajar tentang diri mereka sendiri dan dunia di sekitar mereka dengan cara melihat, mendengar, mengecap, mencium, dan meraba ketika mereka bergerak dan bermain.

Perlahan-lahan mereka mengikuti apa yang mereka lihat, dengar, ecap, raba, atau cium, memahami dan membuat makna, mengingat, memanggil kembali informasi yang tersimpan ketika dibutuhkan, dan merespon dengan pemahamannya tersebut.

Sebagaimana mereka tumbuh, pemahaman, pertimbangan, dan ingatan mereka kemudian berkembang dan tindakan dan respon mereka menjadi lebih cepat, lebih memiliki tujuan dan trampil.

- Seorang anak dengan mental retardasi menjadi lebih lamban dalam pemahaman, kurang trampil, dan lebih lama menginisiasi dan melakukan aktivitas yang sesuai umurnya.
- Hal ini mempengaruhi ketrampilan bina diri, pembelajaran akademik, emosional, dan perilaku sosial dan ketrampilan komunikasi anak tersebut.
- Tidak ada dua anak dengan mental retardasi yang sama. Tingkatan mental retardasi dapat bervariasi dari mulai ringan, sedang, berat, dan sangat berat. Kondisinya dapat bersamaan dengan gangguan sensori, kelumpuhan otak, dan autisme.

Creating Learning Opportunities

- Anak-anak dengan mental retardasi belajar lebih baik ketika sebuah tugas diperagakan kepada mereka sesuai dengan tingkat pemahaman mereka secara pelan dan jelas serta ketika mereka dibimbing menuju pada suatu tindakan dengan sentuhan fisik, bahasa yang sederhana, dan mendapat pujian atas usahanya.
- Dengan pengulangan, mereka dapat melakukan sebuah tugas dengan lancar.
- Mereka sensitif, tulus, ramah, dan memberikan kasih sayang mereka tanpa syarat.
- Pemahaman adalah area penting untuk perkembangan anak, namun bukan satu-satunya area yang membutuhkan fokus dan perhatian.
- Rasa diri, pertemanan, ketrampilan fisik, dan komunikasi adalah area lain yang sama pentingnya dan membutuhkan perhatian.

Pada Area Perkembangan Apa Seorang Anak Autis Memiliki Kesulitan? Dimana Kemampuannya Berada?

Seorang anak autis biasanya memiliki kesulitan dalam mengolah informasi yang akan berdampak pada:

- Interaksi sosial: melakukan kontak mata, tersenyum merespon orang lain, merespon nama atau merespon ketika berbicara dengan orang lain, mengetahui orang asing hingga orang yang tidak asing, dan kelak dalam berbagi, bergantian, mematuhi aturan permainan.
- Komunikasi: memahami dan merespon pembicaraan, memahami komunikasi non verbal seperti nada suara, ekspresi muka, dan bahasa tubuh.
- Bermain peran
- Hiper atau hiposensitif terhadap cahaya/rasa/sentuhan (temperatur, tekanan, rasa sakit)/bau/bunyi dalam berbagai kombinasi dan tingkatan dan memperlihatkannya melalui perilakunya.
- Jika seorang anak mengalami hiposensitif maka akan kecanduan terhadap sensasi yang dialaminya. Jika seorang anak hipersensitif maka akan takut terhadap sensasi yang dialaminya. Beberapa contoh: tiba-tiba menutup mata (hipersensitif terhadap cahaya tertentu), menutup telinga, berteriak (hipersensitif terhadap bunyi tertentu).
- Mencium sesuatu secara tidak lazim (hiposensitif terhadap bau).
- Merasa sesuatu secara tidak lazim (hiposensitif terhadap rasa).

Diterjemahkan oleh Helen Keller International (HKI) Indonesia & Perkins International - 2009

Creating Learning Opportunities

- Takut saat menyentuh, menolak menggunting rambut atau kuku (hipersensitif terhadap sentuhan).
- Anak-anak autis mungkin akan kecanduan dan mencari sensasi vestibular atau proprioseptif yang membuat mereka senang akan guncangan, putaran, pukulan tangan, berlari, hingga kebutuhan sensorinya terpuaskan.
- Sensasi vestibular memberikan anak rasa keseimbangan; proprioepsi memberikan anak kesadaran bawah sadar terhadap posisi tubuh.
- Program-program integrasi sensori dini sangat penting bagi anak dengan disfungsi integrasi sensori.
- Disfungsi integrasi sensori adalah sebuah gangguan dimana input sensori tidak terintegrasikan atau terorganisir secara tepat dalam otak dan akan menghasilkan berbagai tingkat masalah perkembangan, pengolahan informasi, dan perilaku.
- Mereka memiliki gangguan dalam mengolah sensori dimana ketika terlalu banyak informasi yang masuk dalam waktu yang singkat, informasi tersebut tetap terpisah-pisah dan mencegah mereka mendapatkan gambaran utuh terhadap tubuh mereka sendiri, orang-orang, dan benda-benda di sekitar mereka. Pemahaman yang tidak utuh ini membuat mereka bereaksi secara berbeda.
- Tanda-tanda peringatan awal adalah sebuah keterlambatan dalam munculnya *milestone* dalam komunikasi dan pertemanan.
- Anak mungkin harus diet alergi yang harus dijadikan prioritas dasar dan dapat memiliki pola tidur yang salah.
- Anak-anak autis paling sedikit yang dapat dipahami dan sering digolongkan dalam retardasi mental.
- Ketika mengases pekerjaan khusus melalui lensa Kecerdasan Ganda dimana menyatakan “Ini bukanlah mengenai seberapa pintar Anda, ini adalah mengenai bagaimana Anda menjadi pintar”. Mereka akan menunjukkan kecerdasan spasial, musik, logika, matematika, kinestetik tubuh dalam urutan yang tinggi dan dengan ketertarikan dan kemampuan yang tidak lazim dimana mereka tidak dapat untuk berkomunikasi. Mereka belajar dan mengolah informasi secara berbeda dan memiliki kemampuan yang jauh lebih baik daripada pujian yang diberikan kepada mereka.

Creating Learning Opportunities

- Mereka dapat berkomunikasi dengan bahasa tulisan, seringkali seorang pembelajar visual dan hyperlexia (sangat baik dalam tulisan tercetak dan membaca). Mereka sangat baik dengan struktur dan rutinitas. Sindrom asperger dan gangguan perkembangan pervasif adalah kondisi saling terkait dimana anak terutama memiliki kesulitan dengan komunikasi sosial.

Kapan Anak Membutuhkan Program-program Sesuai Umur, Kemampuan dan Perkembangan yang Relevan dengan Budaya Lokal? Dimana Seseorang Memulainya?

Anak-anak berkebutuhan khusus memiliki profil perkembangan yang berbeda-beda. Tidak ada dua anak berkebutuhan khusus yang sama. Tiap anak memiliki satu set kemampuannya masing-masing pada satu area perkembangan bersamaan dengan kesulitannya di area perkembangan yang lain. Semua area perkembangan harus dipertimbangkan secara bersamaan untuk mendapatkan gambaran utuh, sehingga kemampuannya dapat ditingkatkan serta membantu anak dalam mengatasi kesulitannya.

Kuadran dan Format Oval: Anak-anak dengan hambatan perkembangan memiliki profil perkembangan yang berbeda-beda dan seringkali potensinya tersembunyi. Kuadran dan format oval dirancang untuk memahami profil dan potensi anak (silakan lihat Lampiran I sampai IV). Mereka dirancang untuk memungkinkan kemudahan pencatatan dari informasi yang relevan dan untuk melihat banyak faktor secara bersamaan.

Ketika diisi akan tampak sekilas dua lembar kertas:

- Latar belakang informasi anak
- Tingkat kemampuan terkini anak di semua area perkembangan
- Perencanaan program berdampingan dengan tingkat kemampuan terkini

Bagaimana Seseorang Menggunakan Kuadran dan Format Oval dan Daftar Cek?

Formulir kuadran diselesaikan terlebih dahulu dan berikan informasi latar belakang yang relevan berkaitan dengan anak dalam 1 halaman (sebuah daftar cek tersedia di Lampiran-II).

Creating Learning Opportunities

1. Kuadran pertama mencatat riwayat keluarga anak dan menawarkan informasi tentang jenis atau kekurangan dari sistem pendukung yang tersedia bagi anak yang harus dipertimbangkan ketika merancang sebuah program bagi anak.
2. Kuadran kedua mencatat riwayat lahir anak dan menawarkan informasi yang akan membantu memahami penyebab kecacatan serta untuk pedoman orang tua di masa mendatang berkaitan dengan kesehatan ibu, konseling genetik, dan informasi relevan lainnya.
3. Kuadran ketiga mencatat riwayat perkembangan anak dan menawarkan informasi tentang kekuatan dan kelemahan anak. Kuadran ini dapat menjadi pedoman beragam diagnosa dan merancang program.
4. Kuadran keempat adalah untuk informasi mengenai harapan orang tua dan memperkenalkan orang tua dan praktisi profesional untuk saling bekerja sama, memberikan praktisi profesional sebuah ide akan pemahaman orang tua terhadap kondisi anak, harapan mereka terhadap anak mereka dan organisasi.

Keempat kuadran ditempatkan berdampingan satu sama lain sehingga bila orang tua menggunakan cara narasi untuk berbicara, informasi dapat ditulis dalam kuadran yang relevan tanpa menginterupsi jalan pikiran.

Ketika praktisi profesional mendengarkan sepenuhnya, hal itu membantu terbangunnya kepercayaan dan hubungan baik dengan orang tua. Kuadran ini memungkinkan praktisi profesional melakukan hal tersebut bahkan ketika informasi dicatat secara efektif.

Contoh: Ketika orang tua berbicara, mereka mungkin akan memulainya dari “Suami dan saya memiliki penghasilan harian (1), bayi lahir di rumah dengan seorang bidan (2), tidak menangis saat lahir (2), tapi dia mengangkat kepala pada umur 10 bulan (3), saya terjatuh saat hamil 4 bulan (2), dan kakak perempuannya menjaga dia saat ini (1), mereka tidak bersekolah (1)”. Dia berumur satu setengah tahun sekarang dan belum dapat duduk atau mengucapkan kata apa pun – dia tidak menoleh ketika dipanggil (3), Saya ingin tahu apa dia bisa menjadi normal, apa yang dapat saya lakukan untuk anak saya.

Creating Learning Opportunities

Riwayat Keluarga <ul style="list-style-type: none">- Ibu dan ayah berpenghasilan harian- Kakak perempuan tidak bersekolah, menjaga adiknya	Riwayat Lahir <ul style="list-style-type: none">- Melahirkan di rumah – dilakukan oleh bidan- Tidak menangis saat lahir- Ibu terjatuh saat hamil 4 bulan
Riwayat Perkembangan <ul style="list-style-type: none">- Mengangkat kepala saat berumur 10 bulan- Tidak menoleh pada suara ibu atau mengucapkan kata (18 bulan) dan belum dapat duduk (18 bulan)	Kebutuhan Orang tua, rekomendasi <ul style="list-style-type: none">- Menginginkan informasi tentang kondisi dan perkiraan kesehatan Alamat, nomor telepon

Ketika dia berbicara, kalimat-kalimat yang tepat akan ditulis pada kuadran yang relevan. Untuk seorang praktisi profesional yang menggunakan format ini, pertanyaan yang santun akan muncul dari detail relevan orang tua (daftak cek yang tersedia dapat digunakan sebagai pedoman).

Kuadran yang telah diisi akan memberikan pandangan mata burung (*bird's eye view*) secara utuh tentang latar belakang anak dan memperkuat perencanaan program dan pendidikan bagi orang tua.

Format oval selanjutnya diselesaikan. Format ini dirancang secara berbeda, tetap berhubungan dengan corak alami otak dalam berpikir 'radian' sebagai contoh sebuah pikiran secara bersamaan memicu berbagai pikiran dalam otak. Hal ini mengikuti prinsip-prinsip pemetaan pikiran (*mind mapping*) yang memungkinkan suatu representasi grafik dari pemikiran radian yang menyeluruh ini.

Ketika mengobservasi seorang anak, banyak segi penting dari perkembangan anak terungkap secara bersamaan. Format oval memungkinkan seseorang untuk mencatat semua hal tersebut dengan mudah bahkan ketika sedang diobservasi.

Diterjemahkan oleh Helen Keller International (HKI) Indonesia & Perkins International - 2009

Creating Learning Opportunities

1. Cincin paling dalam di format oval dibagi menjadi berbagai area perkembangan anak. Sebagai contoh: rasa diri, kesehatan, sensori, rawat diri, gerak fisik, hubungan sosial, pemahaman, dan komunikasi.
2. Cincin kedua menyebar dari cincin dalam oval dan menyediakan ruang untuk mencatat tingkat kemampuan terkini anak (apa yang anak dapat lakukan) pada setiap area perkembangan.

(Sebuah daftar cek tersedia pada Lampiran II. Semua informasi pada format oval ditulis secara horizontal sehingga dapat ditampilkan tanpa memutar format oval. Informasi dapat ditulis dalam bahasa apa pun.)

Format oval diisi berdasarkan observasi langsung terhadap anak dan informasi dari orang tua.

- Cincin kedua tidak diisi semuanya pada satu kali kesempatan tapi dalam beberapa kali untuk memberikan kesempatan agar dapat mengobservasi anak secara mendalam di berbagai keadaan.
- Observasi langsung menghasilkan informasi yang berkaitan dengan ketrampilan bermain, bahasa, dan sosial anak.

Cincin kedua dari format oval yang telah diisi semua akan memberikan profil seorang anak secara menyeluruh yakni tingkat kemampuan terkini anak.

Hal ini akan memungkinkan pemakainya untuk:

- Menampilkan faktor-faktor penting yang mungkin menahan kemampuan total anak seperti kekurangan gizi, pola tidur yang salah, tidak terdeteksinya defisit sensori, hipersensitif, kurangnya mobilitas, kehilangan emosional, rendahnya rasa diri, dimana butuh ditangani secara cepat, mengidentifikasi dimana selanjutnya investigasi detail dibutuhkan.
- Mengidentifikasi dimana terjadinya keterlambatan atau gangguan utama perkembangan.
- Mengidentifikasi area dimana anak dapat berfungsi sesuai tingkat umurnya.
- Menggunakan kekuatan anak ketika merancang sebuah program.

3. Cincin ketiga dari format oval disediakan untuk membuat sebuah perencanaan program bagi anak untuk periode waktu tertentu dengan menampilkan semua faktor secara bersamaan.
 - Ini memberikan sebuah fokus pokok,
 - Melakukan secara teratur perencanaan program,
 - Menggunakan kemampuan anak secara aktif dalam programnya,
 - Menggunakan sistem pendukung yang tersedia untuk anak.
 - Jika program diberikan pada satu area perkembangan, sebagai contoh motorik tanpa mempertimbangkan tingkat bahasa atau pemahaman atau emosional sosial anak dan bagaimana hal-hal tersebut akan mempengaruhi kemampuan motorik anak, maka program ini paling baik hanya akan memberikan sebuah pandangan yang satu dimensi.

Untuk meninjau kemajuan anak, cincin terluar menjadi sebuah tempat referensi. Format oval yang baru perlu digunakan untuk memetakan kemampuan dan pengaturan anak secara berkala.

Diambil secara bersamaan, kuadran dan format oval memungkinkan pemakainya untuk memetakan gambaran yang akurat, sensitif, dan fungsional dari seorang anak dan merencanakan serangkaian tindakan yang efektif.

Aktivitas: Berinteraksilah dengan orang tua, observasi dan ases anak menggunakan kuadran dan format oval, daftar cek, dan instruksi yang diberikan. Hasilkan profil anak. Rencanakan sebuah program fungsional yang terintegrasi dimana sesuai umur dan perkembangan anak.

Selama 15 tahun, dia berada dalam rumah karena tidak dapat berjalan. Asesmen yang menyeluruh pada umur 15 tahun mengungkap ketrampilan akademik, komunikasi, sosial, dan emosionalnya. Menggunakan alat bantu dan adaptasi untuk mengatasi berbagai kesulitan yang ada, dia sama seperti anak lainnya yang seumur belajar di sekolah dan universitas dan sekarang seorang pemimpin kelompok advokasi di bidang hak asasi manusia.

Dalam diri setiap orang dari antara kita terdapat potensi yang unik...tantangannya adalah untuk mengidentifikasi dan memunculkan keunikan itu.

Daftar Bacaan:

- British Museum of Natural History. (1977). *Human biology: An exhibition of ourselves*. Cambridge, England: Cambridge University Press.
- Gardner, H. (1993) *Frames of Mind: The theory of multiple intelligences* (2nd ed.). London: Fontana Press.
- Hincks Dellcrest Centre & Toronto Public Health. (2001). *Learning through play: Birth to three years*. (Calendar). Chennai, India: Bala Mandir Research Foundation. (Reprinted from Toronto, Canada: Toronto Public Health).
- James, M., & Jongeward, D. (1978). *Born to win*. Reading, MA: Addison-Wesley.
- Ramakrishnan, U. (2005). *Parenting the child: Accepting diversity*. Chennai, India: Bala Mandir Research Foundation.

Lampiran-I

Profil Anak: Nama: _____ Jenis kelamin: L P Usia: _____

Tanggal lahir: _____ Tanggal pengisian formulir _____ Menunjukkan kesulitan: _____

Riwayat keluarga	Riwayat lahir
Riwayat perkembangan	Kebutuhan orang tua, rekomendasi Alamat/No. telepon:

Format Kuadran – disusun dan ditampilkan oleh Usha Ramakrishnan

Lampiran-II

Daftar Cek untuk Format Kuadran

Riwayat keluarga	Riwayat lahir/kesehatan
<ul style="list-style-type: none">- Nama ibu, umur, pendidikan, pekerjaan- Nama ayah, umur, pendidikan, pekerjaan- Riwayat pertalian darah- Bahasa ibu, bahasa yang dikenal- Tempat: pinggiran/kota/semi kota- Jumlah & usia saudara, urutan lahir anak- Anak: adopsi/kandung- Orang tua: terpisah/cerai/salah satu orang tua meninggal- Keluarga: inti/besar/gabungan- Dengan siapa anak tinggal- Riwayat kecacatan di keluarga	<p><u>Sebelum lahir</u></p> <ul style="list-style-type: none">- Umur ibu saat anak dilahirkan- Riwayat kurang gizi/infeksi/hipertensi/diabetes/epilepsi/ anemia berat/lainnya- Riwayat cedera/trauma, (fisik atau emosional), terkena sinar x-ray/obat/pengobatan/Rh tidak cocok, aborsi (terancam/dicobakan/dilakukan secara medis) <p><u>Saat lahir</u></p> <ul style="list-style-type: none">- Tempat melahirkan: rumah/rumah sakit/rumah bidan- Cara melahirkan: normal/caesarian/instrumental- Riwayat persalinan yang lama dan sulit/ketuban pecah dini /faktor abnormal lainnya- Lama persalinan: lahir dini/lahir lewat waktu- Tangisan kelahiran: langsung/terlambat/lemah- Warna lahir yang tidak normal- Berat lahir- Lingkar kepala (mikro/hidrosefalus)- Pengobatan khusus yang diberikan

	<ul style="list-style-type: none"> - Kehilangan oksigen saat melahirkan - Kurang sadar <p><u>Sesudah lahir</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Riwayat penyakit pernafasan/meningitis/ensefalitis/infeksi - Kurang gizi buruk/sakit yang lama/sawan - Imunisasi - Umur ketika hambatan diketahui
<p>Riwayat perkembangan</p> <ul style="list-style-type: none"> - Umur saat munculnya berbagai <i>milestone</i> perkembangan (kontrol kepala, balik badan, duduk, merangkak, berdiri, berjalan, berbicara, tersenyum) - Sedang dalam pengobatan, selesai operasi, terapi/perawatan yang diberikan di masa lalu - Perawatan saat ini/sedang dalam pengobatan 	<p>Kebutuhan orang tua/rekomendasi</p> <ul style="list-style-type: none"> - Kekhawatiran orang tua - Harapan dari anak dan praktisi profesional

Disusun dan ditampilkan oleh Usha Ramakrishnan

Lampiran-IV

Daftar Cek Untuk Format Oval Lahir hingga 6 tahun

Rasa Diri (Emosional)	Fisik (Kesehatan)	Fisik (Area Sensori)	Fisik (Rawat Diri)
<p>Apakah anak mengekspresikan perasaannya?</p> <p>Perasaan apa? Bagaimana?</p> <p>Cara mengatur perasaan/menenangkan diri</p> <p>Respon terhadap dorongan semangat</p> <p>Kalender 'belajar melalui bermain' dapat digunakan sebagai sumber untuk ketrampilan emosional yang sesuai umur dan perkembangan</p>	<p>Kesehatan umum dan kebersihan</p> <p>Riwayat infeksi berulang</p> <p>Diet, alergi makanan</p> <p>Sembelit</p> <p>Pola tidur</p> <p>Riwayat kejang</p>	<p>Kesulitan dengan penglihatan-sebutkan</p> <p>Kesulitan dengan pendengaran-sebutkan</p> <p>Hiper/hiposensitif terhadap</p> <p>Sentuhan</p> <p>Bau</p> <p>Rasa</p> <p>Bunyi</p> <p>Cahaya</p> <p>Mencari atau menghindari sensasi vestibular/proprioseptif/ Kinestetik</p>	<p>(Tergantung, setengah tergantung, mandiri)</p> <p>Makan, minum</p> <p>Melakukan <i>toileting</i></p> <p>Memakai/melepaskan pakaian</p> <p>Berdandan</p> <p>Apakah anak memiliki kesulitan yang tidak lazim? Sebutkan!</p> <p>Alat bantu/adaptasi yang digunakan/dibutuhkan untuk hal-hal di atas</p>
<p>Fisik (Motorik)</p> <p>Sikap tubuh/kekentalan otot</p> <p>Keseimbangan</p> <p>Mobilitas/ketrampilan motorik kasar</p> <p>Fungsi tangan/ketrampilan motorik halus</p>	<p>Pertemanan (Sosial)</p> <p>Interaksi dengan pengasuh/keluarga</p> <p>Kemauan untuk berkomunikasi</p> <p>Kontak mata sosial</p>	<p>Pemahaman</p> <p>Apakah anak fokus pada suatu tugas – memperhatikan pada aktivitas bermain yang sesuai umurnya?</p> <p>Apakah anak memiliki kesulitan ketika memusatkan perhatian?</p> <p>Tidak memperhatikan atau impulsif secara tidak pantas menurut umurnya</p>	<p>Komunikasi</p> <p>Apakah anak mendengarkan ketika berbicara dengan orang lain?</p> <p>Pemahaman bahasa dalam bahasa ibu, bahasa lain</p> <p>Cara berekspresi</p> <p>Verbal: (kejelasan, panjang kalimat, kosa kata, nada</p>

Creating Learning Opportunities

<p>Alat bantu/adaptasi yang digunakan/dibutuhkan untuk hal-hal di atas</p> <p>Penguasaan tangan (setelah 5 tahun)</p> <p>Terapi yang pernah diberikan</p> <p>Perilaku hiperaktif yang ada:</p> <p>Menggoyang/berputar/menepuk tangan yang tidak lazim</p> <p>Kalendar 'belajar melalui bermain' dapat digunakan sebagai sumber untuk ketrampilan fungsi tangan dan gerak fisik yang sesuai umur dan perkembangan</p>	<p>Perilaku tidak pantas menurut umur/masalah perilaku</p> <p>Bermain</p> <p>Tipe permainan yang anak sukai:</p> <p>Bermain soliter (bermain sendiri)</p> <p>Bermain peran</p> <p>Bermain paralel (bermain berdampingan dengan anak lain)</p> <p>Bermain stereotip-bermain repetisi contohnya: mengatur mobil berbaris, memutar roda mobil berulang kali</p> <p>Bermain kooperatif (bermain dengan anak lain, bergantian, berbagi)</p> <p>Bermain yang teroganisir (bermain dengan menggunakan aturan)</p> <p>Kalendar 'belajar melalui bermain' dapat digunakan sebagai sumber untuk ketrampilan sosial yang sesuai umur dan perkembangan</p>	<p>Apa yang anak mainkan? Bagaimana?</p> <p>Cara berinteraksi dengan benda/mainan/gambar/buku</p> <p>Termasuk</p> <p>Menyortir, mencocokkan, merangkai, aktivitas kreatif</p> <p>Indikasi untuk toileting, lapar, sakit, haus</p> <p>Alat bantu/adaptasi yang dibutuhkan untuk memfasilitasi permainan</p> <p>Kalendar 'belajar melalui bermain' dapat digunakan sebagai sumber ketrampilan pemahaman yang sesuai umur dan perkembangan</p>	<p>suara, bahasa yang digunakan anak)</p> <p>Sebelum bicara – bervokalisasi</p> <p>Non verbal: menunjuk mata/menunjuk tangan/gerak tubuh, ekspresi muka</p> <p>Apakah anak menggunakan papan gambar atau komunikasi pengganti dan tambahan lainnya?</p> <p>Apa yang anak komunikasikan?</p> <p>Lapar, sakit, haus, toileting, perasaan, ide, lainnya.</p> <p>Apakah anak memiliki respon ya/tidak?</p> <p>Kalendar 'belajar melalui bermain' dapat digunakan sebagai referensi untuk ketrampilan komunikasi yang sesuai dengan umur dan perkembangan</p>
--	--	---	--

Disusun dan ditampilkan oleh Usha Ramakrishnan

Diterjemahkan oleh Helen Keller International (HKI) Indonesia & Perkins International - 2009

*Saran untuk sumber tambahan: Untuk anak-anak dari lahir hingga 6 tahun, ‘kalender belajar melalui bermain’ merupakan sumber yang bermanfaat. Kalender tersebut mewakili sebuah tahap-tahap dan kebutuhan perkembangan anak dari lahir hingga umur 6 tahun secara bergambar dengan pesan yang sederhana, jelas, serta penuh kepedulian. Kalender tersebut memfokuskan pada segala perkembangan dan mengikuti anak-anak sebagaimana rasa diri, ketrampilan fisik, pertemanan, pemahaman dan ketrampilan komunikasi mereka berkembang. Kalender dapat ditampilkan untuk merefleksikan pertimbangan-pertimbangan khusus ketika bekerja dengan anak berkebutuhan khusus dan keluarganya. **Seorang anak pada saat yang bersamaan dapat berada pada tingkat perkembangan yang berbeda di wilayah yang berbeda. Digunakan untuk memperoleh suatu profil individual yang utuh. Profil yang diperoleh memungkinkan perhatian difokuskan dengan tepat pada lima area perkembangan secara individual dan menyeluruh yang selanjutnya akan dipelajari.**

BAB 1

MEMAHAMI ANAK DENGAN HAMBATAN PENGLIHATAN DAN HAMBATAN TAMBAHAN TERMASUK HAMBATAN PENGLIHATAN DAN PENDENGARAN (*Understanding Children with Vision Impairment and Additional Disabilities including Deafblindness*)

Nandini Rawal

Vimal Thawani

I. Pendahuluan

Kita semua berhubungan dengan semakin banyak anak dengan kombinasi hambatan yang berbeda dimana menunjukkan kesulitan yang beragam. Sebagian besar program dirancang untuk menangani hambatan tunggal dan bahkan hingga sekarang, sulit untuk secara tepat mengidentifikasi dan memahami kebutuhannya, dimana mengakibatkan anak-anak ini diberi label yang salah dan tidak diberikan layanan berbasis kebutuhan.

Tidak mudah untuk secara tepat mendefinisikan anak dengan hambatan penglihatan dan hambatan tambahan/hambatan penglihatan dan pendengaran (*VIAD/DB*). Kami akan mencoba memahami mereka dalam konteks yang lebih luas dengan melihat berbagai definisi dan opini. Para ahli yang berbeda telah mencoba mendefinisikan konsep tersebut dan kami telah mengumpulkan pandangan mereka untuk pemahaman kami. Dalam buku ini, terminologi yang digunakan meliputi hambatan penglihatan dan hambatan tambahan (*Visual Impairment and Additional Disabilities/VIAD*) serta hambatan penglihatan dan hambatan ganda (*visual impairment and multiple disabilities/VIMD*) untuk merujuk kepada anak-anak yang memiliki lebih dari satu hambatan dengan salah satu hambatan pokoknya adalah hambatan penglihatan. Di India, Undang-undang (UU) untuk individu berkebutuhan khusus (*Equal Opportunities, Protection of Rights and Full Participation*) (1995) mengenal hambatan penglihatan total dan hambatan penglihatan *low vision* secara mandiri sementara dalam buku ini, istilah hambatan penglihatan digunakan untuk salah satu atau kedua kondisi yang sesuai dengan konteksnya.

Creating Learning Opportunities

Kami juga telah berupaya mengumpulkan berbagai definisi yang diberikan oleh UU dan dokumen yang berbeda.

- Istilah “hambatan ganda” sering digunakan untuk menggambarkan seorang anak yang memiliki lebih dari satu kondisi yang mempengaruhi pembelajaran. Menurut UU Pendidikan untuk individu dengan hambatan (1990) (IDEA) di Amerika Serikat seorang anak dianggap memiliki hambatan ganda bila dia memiliki dua atau lebih kondisi hambatan yang membutuhkan perhatian pendidikan dimana tidak dapat dipenuhi oleh pengaturan untuk hambatan tunggal. Menurut definisi ini, seorang anak memiliki kelumpuhan otak (*cerebral palsy*) yang membuatnya sulit menulis dengan pensil dan memiliki hambatan penglihatan *low vision* yang membuat dibutuhkan pembesaran huruf cetak untuk membaca, akan dianggap sebagai seorang anak dengan hambatan ganda.
- Setiap anak dengan hambatan ganda adalah unik. Setiap anak memiliki watak dan rangkaian pengalamannya sendiri dan setiap anak dapat dipengaruhi dengan cara yang berbeda oleh kondisi kesehatan atau hambatan fisik. Ini seringkali menyulitkan dalam membuat perkiraan tentang seberapa banyak setiap anak akan belajar di masa mendatang.

Seorang Anak dengan Hambatan Ganda untuk Tujuan Buku ini Didefinisikan Sebagai

“Seorang anak yang memiliki hambatan penglihatan, hambatan pendengaran, dan/atau hambatan fisik; sebuah kombinasi yang menyebabkan problem komunikasi, perkembangan, dan pendidikan yang berat dimana dia tidak dapat diakomodasi secara tepat dalam program pendidikan luar biasa semata-mata untuk anak-anak yang memiliki salah satu dari hambatan tersebut.

- Hambatan penglihatan dan pendengaran didefinisikan oleh IDEA sebagai hambatan penglihatan dan hambatan pendengaran yang terjadi bersamaan; sebuah kombinasi yang menciptakan kebutuhan komunikasi, perkembangan, dan pendidikan yang berat dimana mereka tidak dapat diakomodasi secara tepat dalam program pendidikan luar biasa semata-mata untuk anak dengan hambatan pendengaran atau untuk anak dengan hambatan penglihatan (Registrasi Federal, 1999). Hambatan penglihatan dan pendengaran tidak hanya merujuk pada sebuah ketidakmampuan total untuk melihat dan mendengar. Banyak individu

Diterjemahkan oleh Helen Keller International (HKI) Indonesia & Perkins International - 2009

dengan hambatan penglihatan dan pendengaran masih memiliki sedikit pendengaran dan/atau penglihatan yang dapat digunakan. Tetapi bagaimanapun, pengaruh kehilangan penglihatan dan pendengaran yang terjadi secara bersamaan sangat signifikan. Hal tersebut sangat besar mempengaruhi kemampuan untuk mengakses informasi.

Seorang Anak dengan Hambatan Penglihatan dan Pendengaran untuk Tujuan Buku ini Didefinisikan Sebagai

“Seorang anak yang memiliki hambatan penglihatan dan hambatan pendengaran; sebuah kombinasi yang menyebabkan problem komunikasi, perkembangan, dan pendidikan dimana dia tidak dapat diakomodasi secara tepat dalam program pendidikan luar biasa semata-mata untuk anak dengan hambatan penglihatan atau untuk anak dengan hambatan pendengaran.”

Siswa dengan hambatan penglihatan dan hambatan ganda atau hambatan penglihatan dan pendengaran memiliki sebuah kombinasi hambatan yang diyakini terus berlanjut dengan jangka waktu yang tidak terbatas dan menghambat kemampuan dalam dua atau lebih area berikut:

- Perkembangan keseluruhan
- Komunikasi
- Kemampuan untuk bergerak di sekitarnya
- Kognisi
- Bina diri
- Perkembangan sosial dan emosional

Menurut Definisi ini,

- Seseorang memiliki hambatan penglihatan dan pendengaran ketika dia memiliki tingkat **kombinasi hambatan penglihatan dan pendengaran** yang berat.
- Beberapa individu dengan hambatan penglihatan dan pendengaran adalah individu dengan hambatan penglihatan dan pendengaran total, sementara individu lainnya masih memiliki sisa penglihatan dan pendengaran.
- Tingkat kombinasi hambatan penglihatan dan pendengaran yang berat mengakibatkan problem pembelajaran dan komunikasi yang berat.

Diterjemahkan oleh Helen Keller International (HKI) Indonesia & Perkins International - 2009

Istilah “hambatan penglihatan dan pendengaran” digunakan untuk menggambarkan sebuah kelompok (orang) yang heterogen dimana memiliki tingkat hambatan penglihatan dan pendengaran yang berbeda, dan mungkin dikombinasikan dengan hambatan belajar dan fisik **yang dapat menyebabkan kebutuhan komunikasi, perkembangan dan pendidikan** yang berat. Deskripsi tepatnya sulit dilakukan karena tingkat hambatan penglihatan dan pendengaran, yang kemungkinan dikombinasikan dengan tingkat hambatan lain yang berbeda, adalah tidak seragam, dan kebutuhan pendidikan setiap orang harus ditentukan secara perseorangan. Individu, yang memiliki hambatan penglihatan dan pendengaran, tidak mampu mengakses informasi yang esensial secara konsisten dan jelas. Hambatan penglihatan dan pendengaran adalah sebuah hambatan dalam mengakses informasi penglihatan dan pendengaran.

Oleh karenanya, anak dengan hambatan penglihatan dan pendengaran adalah bukan seorang anak dengan hambatan pendengaran yang tidak dapat melihat atau seorang anak dengan hambatan penglihatan yang tidak dapat mendengar. Problemnnya bukan hambatan tambahan dari penglihatan atau pendengaran. Bukan juga semata-mata adalah hambatan komunikasi atau persepsi. Ini meliputi semua hal tersebut dan lebih dari itu. Seseorang dengan hambatan penglihatan dan pendengaran mengalami kehilangan multi sensori: mereka tidak mampu untuk memanfaatkan alat indra penglihatan dan pendengaran mereka untuk menerima informasi yang tidak terdistorsi. Problem mereka kompleks.

Definisi menurut Undang-undang India

UU Individu dengan Hambatan (*Persons with Disabilities/PwD*)

UU *PwD* tidak mendefinisikan *VIAD/DB*. Amandemen UU sedang diatur dan kemungkinan akan memasukkan hambatan ganda.

UU Dewan Kebijakan Nasional India/National Trust

National Trust adalah untuk kesejahteraan individu dengan autisme, kelumpuhan otak, retardasi mental, dan hambatan ganda. Dalam publikasi mereka, *How to Identify persons with Autism*,

Diterjemahkan oleh Helen Keller International (HKI) Indonesia & Perkins International - 2009

Cerebral Palsy, Mental Retardation and Multiple Disabilities memiliki sebuah deskripsi kondisi yang komprehensif. Publikasi tersebut memasukkan hambatan ganda sebagai:

- Hambatan penglihatan dan pendengaran (hambatan penglihatan + hambatan pendengaran)
- Hambatan penglihatan + hambatan pendengaran + Retardasi mental
- Hambatan penglihatan + retardasi mental
- Kelumpuhan otak + retardasi mental/problem pendengaran/bicara/penglihatan

II. Karakteristik Anak-anak dengan VIAD/DB

Mengenal seorang anak dengan hambatan penglihatan dan hambatan ganda, termasuk hambatan penglihatan dan pendengaran: Apa karakteristik dari anak-anak tersebut?

Anak-anak yang memiliki hambatan penglihatan dan hambatan ganda termasuk hambatan penglihatan dan pendengaran dapat memiliki kesulitan dalam beberapa area berikut:

- Memiliki persepsi yang terdistorsi terhadap dunia
- Terlihat introvert dan terisolasi
- Kurangnya kemampuan untuk berkomunikasi dengan lingkungannya secara bermakna
- Kurangnya keingintahuan dan kehilangan banyak motivasi dasar
- Dapat memiliki problem kesehatan yang mengarah pada keterlambatan perkembangan yang serius
- Bersikap defensif ketika disentuh
- Memiliki kesulitan yang ekstrim dalam membangun dan membina hubungan interpersonal dengan orang lain
- Kurangnya kemampuan untuk mengantisipasi kejadian masa mendatang atau hasil tindakan mereka
- Memiliki kesulitan makan dan/atau pola tidur yang tidak biasa
- Menunjukkan frustrasi, problem disiplin, dan keterlambatan dalam perkembangan sosial, emosional, dan kognitif karena ketidakmampuan untuk berkomunikasi
- Harus mengembangkan gaya belajar yang unik

(Sumber: *Perkins Activity and Resource Guide – A Handbook for teacher and parents of students with visual and multiple disabilities, Second Edition*)

Karakteristik Seorang Anak dengan Hambatan Penglihatan dan Pendengaran adalah:

McInnes & Treffry (1982) memberikan karakteristik seorang anak dengan hambatan penglihatan dan pendengaran sebagai berikut:

Seorang anak dengan hambatan penglihatan dan pendengaran dapat:

- Memiliki kurangnya kemampuan untuk berkomunikasi dengan lingkungannya secara bermakna
- Memiliki persepsi yang terdistorsi terhadap dunia
- Kehilangan informasi untuk mengantisipasi kejadian masa mendatang atau hasil tindakan mereka
- Kehilangan banyak motivasi ekstrinsik yang paling dasar
- Memiliki problem kesehatan yang mengarah pada keterlambatan perkembangan yang serius
- Diberi label yang salah sebagai hambatan perkembangan atau gangguan emosional
- Dipaksa mengembangkan gaya belajar yang unik untuk mengimbangi hambatan sensoriknya
- Memiliki kesulitan ekstrim dalam membangun dan membina hubungan interpersonal dengan orang lain

Kondisi Penglihatan yang Sering Terjadi Bersama Hambatan lain

- **Hambatan penglihatan kortikal:** hambatan penglihatan kortikal disebabkan oleh sebuah keabnormalan di otak. Bola mata dan struktur mata lainnya normal, tetapi untuk beberapa alasan, otak kesulitan memproses dan menginterpretasikan informasi penglihatan.
- **Atropi saraf optik dan hipoplasia saraf optik:** Kondisi ini mempengaruhi saraf optik, seikat serabut yang mengirim sinyal dari retina ke otak. Pada atropi saraf optik, saraf optik rusak pada suatu tempat – pada hipoplasia saraf optik, saraf tidak berkembang. Ini dapat berarti bahwa anak dapat memiliki penglihatan yang sedikit atau hambatan penglihatan total, tergantung pada seberapa banyak saraf optik yang utuh.

Kondisi-kondisi Lain

- Berbagai kondisi lainnya juga dapat mempengaruhi otak dan sistem penglihatan. **Sitomegalovirus** adalah sebuah virus biasa yang dapat merusak otak anak sebelum lahir dimana mengakibatkan hambatan seperti retardasi mental, hambatan pendengaran, dan hambatan penglihatan.
- Toksoplasmosis adalah sebuah parasit yang dapat menyerang otak dan mata dimana biasanya ditularkan oleh kucing. Hasil kerusakan otak dapat menyebabkan retardasi mental, kekejangan, kelumpuhan otak, dan hambatan penglihatan , salah satu atau kombinasi.
- Rubela, atau campak Jerman, dapat mempengaruhi janin yang sedang berkembang bila ibu mengalaminya di awal kehamilan. Tergantung kapan selama kehamilan rubela terjadi, bayi dapat dilahirkan dengan kondisi seperti retardasi mental, kekejangan, kelumpuhan otak, dan hambatan penglihatan.
- Sebuah penyebab hambatan penglihatan dan hambatan ganda yang paling umum adalah **kurangnya oksigen pada otak (anoksia)**, baik saat lahir atau sebagai akibat kecelakaan di masa kanak-kanak. Sekali lagi, kehilangan oksigen dapat mengarah pada kerusakan otak dan berbagai hambatan, termasuk hambatan belajar, retardasi mental, kelumpuhan otak, dan hambatan penglihatan.
- **Kehilangan penglihatan yang disebabkan oleh kondisi-kondisi di atas dapat bervariasi dari hambatan penglihatan ringan hingga hambatan penglihatan total.** Sebagian besar siswa memiliki penglihatan dan seharusnya didorong untuk menggunakan penglihatan tersebut. Tetapi, anak-anak dengan hambatan penglihatan dan kerusakan otak dapat tampak menggunakan penglihatan mereka secara berbeda pada waktu yang berbeda dalam sehari. Selain itu, anak-anak tersebut sering memiliki masalah dengan respon persepsi seperti merasakan kedalaman, mengingat informasi penglihatan, menggapai benda yang mereka lihat, dan mengidentifikasi informasi penglihatan yang penting.

Kondisi Umum yang Dihubungkan dengan Hambatan Penglihatan

Beberapa hambatan sering terjadi bersama hambatan penglihatan, termasuk retardasi mental, kelumpuhan otak, hambatan fisik lainnya, hambatan bicara dan komunikasi, dan hambatan pendengaran.

Retardasi Mental

Anak-anak dengan hambatan penglihatan sering menunjukkan keterlambatan perkembangan selama masa pra sekolah karena tantangan belajar yang disebabkan oleh perbedaan penglihatan mereka. Sebagai contoh, mereka dapat terlambat merangkak atau berjalan karena mereka tidak menyadari hal-hal yang menarik di sekitar mereka untuk dieksplorasi, atau mereka dapat mengulang kata-kata orang lain lebih sering daripada anak-anak pada umumnya karena bunyi bicara lebih tersedia untuk mereka daripada informasi tentang makna bahasa. Tetapi keterlambatan perkembangan ini sering hilang ketika bahasa menjadi lebih bermakna bagi mereka dan ketika mereka mulai mengeksplorasi dan memahami lingkungan mereka. Ketika seorang anak lambat dalam belajar, dia dikatakan memiliki “keterlambatan perkembangan”.

Anak-anak lain dengan hambatan penglihatan mengalami sebuah keterbatasan yang sesungguhnya dalam hal tingkat dan kualitas pembelajaran. Mereka bahkan tidak pernah “mengejar” anak-anak lain seusia mereka. Keterampilan mereka di semua area perkembangan – kognisi, bahasa, pergerakan, bina-diri, sosial – biasanya secara signifikan tetap di bawah rata-rata sepanjang hidup mereka. Selain itu, mereka memiliki lebih banyak kesulitan mempelajari perilaku adaptif. Ini adalah keterampilan yang memungkinkan orang untuk secara mandiri memenuhi ekspektasi dunia mereka, seperti berpakaian dan makan sendiri, mengelola uang, atau berbicara secara tepat dengan orang lain. Anak-anak dengan keterbatasan belajar ini dikatakan mengalami retardasi mental. Sekitar 3% dari semua anak-anak diperkirakan mengalami retardasi mental.

Retardasi mental tidak disebabkan oleh hambatan penglihatan, meskipun salah satu kondisi tersebut dapat meningkatkan keterlambatan yang umumnya disebabkan oleh satu kondisi.

Kelumpuhan Otak

Kelumpuhan otak adalah sebuah hambatan yang mempengaruhi kemampuan motorik anak termasuk pergerakan, keseimbangan, dan postur/sikap tubuh. Kondisi ini disebabkan karena

Creating Learning Opportunities

beberapa kerusakan di otak atau sebuah cedera di otak sebelum lahir, saat lahir, dan sesaat sesudah lahir. Jenis luka yang dapat mengakibatkan kelumpuhan otak meliputi: infeksi, trauma kepala saat atau sesudah lahir, luka racun dari obat-obatan ibu atau penggunaan alkohol; terlalu sedikit oksigen sebelum, saat, atau sesudah lahir atau pendarahan di otak. Kelumpuhan otak bukan sebuah penyakit. Ini tidak menular.

Anak dengan kelumpuhan otak dapat memiliki pergerakan yang tanpa disadari atau kekuatan otot yang rendah atau tinggi pada kepala, batang tubuh, lengan, dan kakinya. Beberapa anak dengan kelumpuhan otak memiliki hambatan penglihatan kortikal atau atrofi saraf optik. Hampir 50% anak-anak dengan kelumpuhan otak memiliki kesulitan dalam mengontrol otot mata dan ini mengakibatkan strabismus. Pada kondisi ini, mata tidak sejajar dimana memperlihatkan satu atau kedua mata ke dalam atau ke luar.

III. Ukuran Besarnya VIAD/DB

Di Mana Anak-anak Ini? Ada Berapa Banyak Anak-anak dengan Hambatan Ganda atau Hambatan Penglihatan dan Pendengaran?

- Laporan dari *National Sample Survey Organization (NSSO)* tentang “*Disabled Persons in India*” Juli-Desember, 2002 menyatakan bahwa dari total populasi, 1.9% diperkirakan memiliki kebutuhan khusus. Di India, dengan populasi saat ini 1.2 milyar orang pada tahun 2008, terdapat 24 juta individu berkebutuhan khusus. Dari jumlah tersebut, hampir 2.400.000 individu memiliki hambatan ganda. Hambatan tersebut dapat merupakan sebuah kombinasi dari berbagai hambatan. Jumlah pasti anak-anak *VIAD/DB* tidak diperkirakan karena hal tersebut sulit untuk diperkirakan.
- Asosiasi Individu dengan Hambatan Penglihatan Total, Ahmedabad, adalah sebuah nodal agency (*ini adalah nama lembaga di India- red*) dari proyek CBR Tingkat Nasional yang didanai oleh Pemerintah Gujarat. Total 139 desa yang memiliki total populasi 32.500.000 telah mengidentifikasi 350,000 individu berkebutuhan khusus. Dari total individu berkebutuhan khusus, 11,603 individu memiliki hambatan ganda.

IV. Penyebab VIAD/DB

Diterjemahkan oleh Helen Keller International (HKI) Indonesia & Perkins International - 2009

Apa Penyebab Hambatan Ganda atau Hambatan Penglihatan dan Pendengaran pada Anak-anak?

Dimulainya kehilangan penglihatan dan pendengaran dapat terjadi sebelum lahir atau sesudah lahir dan saluran input sensorik lainnya mungkin rusak atau mungkin tidak rusak. Hambatan penglihatan dan pendengaran dapat disertai oleh hambatan fisik atau hambatan mental lainnya. Satu-satunya aspek yang umum terjadi pada kelompok anak-anak dengan hambatan penglihatan dan pendengaran adalah bahwa mereka semua memiliki tingkat kehilangan tertentu dalam penggunaan indra penglihatan dan pendengaran.

Hambatan penglihatan dan pendengaran dapat terjadi karena problem pra lahir seperti infeksi virus, prematur, keabnormalan genetik, penggunaan obat-obatan dan alkohol oleh ibu, infeksi atau kecelakaan lainnya. Hambatan penglihatan dan pendengaran paska lahir dapat disebabkan oleh meningitis (radang selaput otak), ensefalitis, penyakit anak lainnya, atau kecelakaan. Jumlah bayi dan anak-anak dengan hambatan penglihatan dan pendengaran terus mengkhawatirkan. Kemajuan ilmu medis telah mengurangi tingkat kematian bayi dan memperpanjang hidup anak-anak yang lahir dengan hambatan ganda. Saat ini, sejumlah besar anak mempertahankan sebuah masa hidup yang diperpanjang bersama dengan satu atau lebih kebutuhan khusus. Di sebagian besar negara berkembang, penyebab yang paling terkenal untuk hambatan penglihatan dan pendengaran bawaan adalah rubela. Oleh karenanya, India mengkhawatirkan tidak tersedianya data otentik berkaitan dengan hal ini. Tetapi karena dalam sebagian besar program berfokus pada anak-anak dengan hambatan ganda dan hambatan penglihatan dan pendengaran, di India anak-anak dengan Rubela dapat terlihat.

Beberapa Penyebab Umum

Sebelum Lahir	Saat Lahir	Sesudah Lahir
Trauma fisik Infeksi ibu dan Penyakit selama kehamilan Sifilis Toksoplamosis	Kelahiran prematur	Cedera kepala

Creating Learning Opportunities

Rubela Sitomegalovirus Herpes simplex Teratogen Diabetes Tekanan darah tinggi		
Kurang gizi	Berat lahir rendah	Infeksi sesudah lahir
Infeksi	Luka traumatik saat lahir	Sering demam tinggi
Radioaktif	Respiratory distress	Mengarah pada keracunan
Zat Racun	Hipoksia	Faktor sosial kultural dan ekonomi
Penyakit yang ditularkan secara seksual	Asidosis pada bayi baru lahir	Penyakit gondong, campak
Ketidakcocokkan darah	Asfiksia	Kurang gizi
Hidrosefali	Kelahiran traumatik	Ensefalitis, meningitis
Mikrosefali	Kelebihan oksigen	Penyakit kuning pada bayi baru lahir
Kelainan Bawaan Ganda Sindrom (Down, Usher, CHARGE, dll.) Keabnormalan kromosom lainnya Penyakit saraf seperti kelumpuhan otak		Epilepsi

Sumber: www.deafblindsa.co.za/

Diterjemahkan oleh Helen Keller International (HKI) Indonesia & Perkins International - 2009

Creating Learning Opportunities

- Terdapat banyak kondisi/sindrom lainnya yang mengakibatkan hambatan penglihatan dan pendengaran dan hambatan ganda. Detil dari kondisi-kondisi tersebut adalah sebagai berikut:

Kemungkinan Penyebab Hambatan Penglihatan dan Pendengaran

Sebuah sari dari Todd R. Olsen – (www.deafblindsa.co.za/)

Terdapat lebih dari 70 penyebab hambatan penglihatan dan pendengaran yang dikenal. Beberapa sindrom yang menyebabkan hambatan penglihatan dan pendengaran meliputi:

Usher I, II, III	Down	Goldenhar	Hunter
Hurler	Marfan	Refsum Stickler	Treacher Collins
Turner	Waardenburg	Penyakit Batten	Penyakit Norrie
CHARGE	Amaurosis bawaan Leber	Prader-Will	

Beberapa kondisi sebelum/sesudah lahir meliputi:

Rubela bawaan	Sifilis bawaan	Hidrosefali	Penggunaan obat-obatan oleh ibu
Mikrosefali	Asfiksia	Ensefalitis	Infeksi
Meningitis	Cedera kepala berat	Stroke	Tumor
Toksoplamosis bawaan	Sitomegalovirus	Sindrom alkohol janin	Herpes simplex pada bayi baru lahir

Sumber: www.deafblindsa.co.za/